

なので)。

子ども発達支援部会という組織が、要綱上、教育局管内特別支援連携協議会の下にあり、話題の共通化を図ることができる。保健福祉、教育部門で、共同で研修をする場合も、ここで話し合える。学校に上がる子ども支援の研修の内容は、平成 24,25 年度は発達障害だったが、養護教諭とは身体疾患も話題にできる。養対協レベルでのピックアップも可能である。市町村の自立支援協議会部会(帯広市以外)は、いろいろな話題が話をされるので活用出来る可能性がある。本来は、自立支援関係の方が、親和性が高いと考えられる。多くは、虐待のリスク要因として話し合わせ、訪問看護の必要性とかが議論されるので、現実的だと思う。

### 3) 自立支援を支える社会資源

小慢の対象者の中で、障害の手帳所持者 50%程度いる。手帳があったり、障害者総合支援法の対象疾病であれば、自立支援協議会にあがるが、そうでない人は、福祉サービスの対象とならず、自立支援協議会にのぼらない。また、小慢では自立支援サービスがあまりないので、逆にニーズが顕在化しない。保健師のようなコーディネーターがサービスを紡ぎ、新しいサービスを創出することが重要である。事例を積み重ね、それを、会議で情報提供すれば、自然発生的にサービスが広がるとのコメントがあった。

帯広保健所としての支援では、帯広市を除くと、結構でき始めたという。町の保健師さんは母子保健を丁寧にやる素地があり、社会資源を知っているから、課題が見えると独自に動き始める、市町村が育ってきて

いる。

自立支援事業の例示の中で、十勝地域では、レスパイトが課題である。現在、3 次医療圏で一施設しか受け入れができない。北海道は、難病支援は盛んだが、子どもは、その土台すらないのが現状である。小慢の自立支援事業は、保健福祉関連が多いので、保健所がコーディネーターとなるのが良いと考えている。病院のメディカルソーシャルワーカーも重要である。病院看護師のアウトリーチや地域連携室が活用出来るとよい。つなぐことが出来れば何とか出来ると考えている。190 人すべてに療育指導連絡票が来ても対応できないが、情報が上がって来れば考えるという。

### (2) - 6 室蘭保健所

#### 1) どのような地域か

室蘭保健所管内は、医療圏が 2 つある(西胆振 21 万人、苫小牧 21 万人)。病床が多く、小児科入院にも対応出来、コドモックルまでは行かない。地元の開業小児科医が少ない。小慢申請は、西胆振 146 件(新旧あわせて)。1300~1500 人出生/年、新規で 10~20 人/年。医師意見書裏の療育指導連絡票が年 1 件、医師から指示がほとんどない。小慢は、医療機関経由で郵送なので、面接相談はない。東胆振(苫小牧)は、年 2~3 件程度であった。ほとんど就学児童ケースで、特別支援学校に行っていて、面接はほとんどなかった。申請時に、相談されたケースは 5 例ほどであった。

**事例:** 日興記念病院で出生、未熟児養育医療の対応事例。市町村に戻るも、誤嚥多発、肺炎を併発するが、絨毛不全で痰が出せず、気管切開になった。運動発達の遅れがあるが、独歩可能な幼児。喀痰吸引の手技を母

親が出来るようになり、在宅へ移行できた。現在保育園通園中である。有珠山の近くの洞爺湖町在住で、小児科もないが、自宅に帰ることが出来た。郡部なので、特別支援学校もない。母も自分が常時付き添うだけで、通常の学校に行けると考えている（知的障害もある）。地元普通学級就学を保護者が希望しているが、医療ケアに対して通常の学校では対応が困難であることが多く、医療依存が高いことを理由に教育委員会は受け入れに消極的。このようなケースについては、専門医療機関に児の医学的評価をお願いして、地元の学校・教育委員会・保健・医療の関係者等のコンサルテーションが受けられるとよい。

## 2) 北海道の特別支援教育の体制

特別支援教育のネットワークの活用に関して、「特別支援教育体制推進事業」に基づいて北海道の14教育局に「代表者会議」と「実務者会議」が位置づけられる。保健所からは、代表者会議（保健所長）、実務者会議（保健師：以前は子育てで主査）の構成員として年数回の会議に招集されている。実務者会議の名称は「専門家チーム会議」で、特別支援学校・学級担当の教員、児相、保健所、小児科医等で構成される。主な活動は管内小中高校（一部、幼稚園や保育所）への巡回相談である。地域の学校からの要望（巡回相談利用は保護者の了解が前提で、実際は学校が対応に困っていても保護者の了解が得られないケースが多い）が無ければ巡回相談は実施されない（年1~2例程度）。また、児相や小児科医は巡回相談への従事が困難な状況である。相談は「発達障害」を疑うケースばかりで、慢性疾患児や身体障害児が対象に上がってきたことはない。

専門家チーム会議において「在宅の重度慢性疾患児（医療処置が必要なケース）」が地元学校への就学を希望している実態を話題にしたことがあるが、「養護学校」「訪問学級」等で対応されているため、巡回相談の対象として上がってこない。教育局が主体の事業で構成員に福祉職（療育や障害福祉サービス）やかかりつけ医、市町村保健師や教育委員会担当者の参加も無いため、児の医療的なアセスメントが不十分なまま、学校における困りごとの解決に終始してしまう現状である。構成員の充実（市町村保健師や訪問看護、かかりつけ医・専門医、市町村教育委員会職員や障害福祉担当者）と、対象ケースの拡大（発達障害だけでなく、慢性疾患児や医療依存度が高いが在宅を希望している幼児等）、コーディネーター（今は教育局の職員が巡回相談の運営をしている）の配置などがあれば、格段に機能を発揮できる。

## 3) 自立支援を支える地域の社会資源

管内市町村では、乳幼児期は、母子保健で保健師が入り、うまくコーディネートされている感じがする。学齢期は難しい。保護者が疲れてきた時のレスパイト入院が必要である。同じ病気の子どもとの交流（ピアカウンセリング）も意味がある。先輩母親のメンターの養成が必要である。福祉就労、日常生活を豊かにするためのグループホームがあると良い。障害福祉の社会資源を提供する市町村の担当者は疾病になれていないので、小慢の制度が十分に活用されていない。学習保障も少ない。

小慢申請時に面接が出来る体制があるとよい。母子保健は、妊娠時から関わられるので、直接支援は市町村が行い、保健所との

情報共有の仕組みがあれば、重層的に支援できる。北海道は、出産後早期に病気がわかり、母親支援が必要と判断されれば、医療機関から養育支援連絡票が 90%以上来るので、それをきっかけに支援が出来る。まれな疾患は、市町村は不慣れなので、保健所が市町村を支援すればよい。コドモックルも道立なので、保健所と連携しやすい。具体的なサービスを作るのは市町村、保健所は支援のイメージである。

養育者支援保健・医療連携システム事業（児童虐待関連予算）は、北海道の虐待予防のためにできたものである。国の通知が根拠で、北海道、兵庫、福岡で事業が展開されているが、北海道は、養育支援連絡票の連絡数が格段に多い。医療機関から妊娠中、胎児に障害がある場合、保健所に連絡する仕組みで、様式は国の様式より詳しい。両親の同意を条件に診療情報提供料を取れる。1ヶ月以内に家庭訪問し、医療機関に連絡、市町村が関わりつづける。政令市を除く道で出生数 2 万人、うち 2800 件連絡が来る。その中に、小慢も含まれる。札幌市は独自の仕組みを持つが、2 万人出生で、100 件ぐらいの連絡数である。この差は、医療圏単位で、医療機関へ働きかけた結果である。小さな単位で、事例検討会、学習会を続けている成果といえる。

地元かかりつけ医の紹介で、北大病院やコドモックルへの年 1~2 回の評価入院や訓練を行い、評価結果をかかりつけ医や療育機関（OT,PT 等含む）に還元することは、早期療育の視点で以前から行われている。過去に、コドモックルは、医師ほかコメディカルがチームになって、広域な北海道を巡回して診察や訓練、指導等を行っていた。

郡部で受診が困難だとか、サービス調整を必要とするケースには絶好の機会だった。北大等の専門医療機関が地元への丁寧な治療メニューや療育オーダーの引き継ぎをして、急変時のバックアップなどを引き受けていただくことが可能であれば、地元で見えてくれる医療機関も増えるかもしれない。

医療依存度が高いケースは、保護者の疲労も強く、レスパイト入院が必要である。ただ、重症心身障害児のショートステイ施設は 150 キロ圏域で 3 カ所ほどしか無く、片道 100km を超える移送は保護者の責任で、実際は病状の不安定等を理由に施設から断られ、利用できないことが多い状況である。地元かかりつけ医に、人工呼吸器装着児とはコミュニケーションがとれないことや 24 時間帯の吸引等が不可能といわれ、受け入れていただくことが困難だったことが多々あった（レスパイト目的だったのに、保護者同伴の入院を勧められたりする）。

保健所には、医療と介護の連携を担当する課に保健師が配置されている。主な対象は「高齢者」だが、「在宅医療」の範囲は高齢者に限ったことではないので、既存の地域の多職種のネットワークの活用が可能である。室蘭保健所管内には、在宅医療を推進するための医療・福祉職の自主組織として、在宅ケア連絡会、緩和ケアネットワーク、地域リハビリ推進協議会等があり、管内の主要な病院や医師会、職能団体が参画して活発に活動している。実際に医療処置の必要な児への訪問看護などは、上記ネットワークに参加している医療機関や福祉サービス事業所を活用している。

母子保健については、北海道では、すべての保健所単位で管内産科小児科・精神科

等と市町村・保健所の「養育支援保健医療連携システム」を構築しており、妊娠期から養育支援が必要な母子保健の情報を医療と保健が共有して支援するシステムが稼働しているため、障害や疾病を持って生まれた児の情報が医療と地域保健で共有され、早期から支援開始できる仕組みがある。

母子保健の直接サービスは、市町村が主だが、このシステムで早期から介入が可能である。課題は市町村や医療・保健福祉・教育等が継続して支援し続ける体制をとることである。しかし、実際は、児の成長と共に支援の中心者が変わっていき、ほとんどは保育所や療育施設につながるか、就学を機に保健の介入を終了するケースがほとんどである。サービスや支援がケースの主担当のコーディネート力に左右されてしまう。

障害福祉サービスの提供者は市町村なので、保健所は、ケース支援のコーディネートを担うのが現実的である。ただ、市町村は、補装具等の申請窓口として事務手続きのみしているのが現状である。ほかに、コーディネートの実行部隊として期待できるのは、市町村要保護児童対策地域協議会（児童福祉部局が主管、以下養対協と略す）で、虐待対応の中核的な窓口として北海道では全市町村に設置済みなので、「保護や支援の必要な児童」の対象に「長期療養児」も含めて支援を検討する場を設けることが出来る。課題は、市町村要対協の担当者が専門職ではなく（多くは事務職）、協議会の運営に市町村格差が大きく、支援者の質向上が必要である。

コドモックルが、札幌市在住の子どもに対応する場合、病院は養育支援連絡票を札

幌市に送りたいと思うが、道庁を通じて、札幌市に働きかけるので、間接的支援になることが課題である。

### （3）北海道の病弱教育の進展

この研究と慢性疾患を有する児の身体的、心理社会的状態等の実態調査（以下、掛江班と略す）との協働を通じて、道内の3つの医育機関である北海道大学医学部、札幌医科大学、旭川医科大学小児科の協力が得られ、病弱教育への理解が進んだ。北海道立子ども総合医療・療育センター「コドモックル」にも、病弱教育について説明する機会を得て、病院から隣接する北海道手稲養護学校に働きかけて、医療と教育の連携を進めることが出来た。今回の調査の中で、小児がん拠点病院の動きと連動して、北大の院内学級の分校化が実現した。北海道における自立支援を進める上で、コドモックルの地域支援機能（親子入院、発達障害のペアトレ、地域巡回指導等、療育センターからの伝統）の活用がキーになると思われる（協力も依頼済）。

今回の調査担当者の意見を集約すると、更なる北海道の病弱教育の進展には、自立支援協議会（またはそれに相当する地域連携協議会）に、小児慢性特定疾病等自立支援事業に関する提案をし、以下の課題を検討することが重要である。

- ① 自立支援協議会の中で検討課題を提案する
- ② 医療機関と教育機関の有機的連携を進める
- ③ 病弱特別支援学校のセンター的機能の強化による復学支援に期待
- ④ 疾患別に移行期医療別支援モデルの提

示が望ましい。例えば、完全に成人領域の診療科に移行する疾病は、保護者と学校保健の連携で対応する。小児領域の診療科に継続して受診する疾患は、障害福祉サービス事業者への研修を進める。心理社会的課題がある児に対しては、保健所機能を活用して、重層的な社会資源の活用も考慮)

- ⑤ 処遇困難ケースは、公的機関につなぐ仕組みが必要である（相談窓口の見える化）。通常の相談は、自立支援員レベルで解決するのが適当である。

現在の最新の動きを反映させた、北海道の病弱教育ネットワークのイメージを提示する（図2）。

#### （4） その他

昨年の研究から引き続き、以下の検討を行った。

##### （ア）小慢手帳活用の在り方の検討

現状では、ほとんど活用されておらず、医療者も知らない。大幅な概念修正が必要と考える。内容には、子どもの病気の経過記録、服薬手帳、個別支援計画の記録等を入れることを提案する。手帳に盛り込むべきモデルとして、学校関係者への医療情報の提供(例：病弱教育支援冊子)、情報末端で、患者の健康情報を毎日入力し、外来通院時に活用を図る仕組み（血友病モデル）がある。スマートフォン等の情報末端で従来の手帳機能を補完することも考慮すべきである。紙媒体ならコンパクトにして情報を掲載（疾患別に作成）し、保護者の欲しい情報は、検索で手に入れているということなので、北海道難病連関係者へのニーズ調査を委託（フォーカスグループインタビュー）

する）することも検討したい。

##### （イ） 研究班内での共同研究

実態調査は、掛江班と共同して行った。復学支援では及川班と共同して小児専門看護師の活用の検討を行い、看護職の学校等へのアウトリーチの可能性を探った。道内で小児専門看護師配置施設 4 施設（4 人）であった。

#### （5） 平成 26 年度研究のまとめと考察

北海道の小児慢性疾病患者の内、2 次医療圏別で見ると、札幌圏で全体の 8 割の治療が行われていたことから、札幌市における自立支援事業の充実が重要となる。また、札幌圏域へ移動し治療する患者では、地元への医療機関への情報の還元が重要となる。そのための仕組みとして、養育者支援保健・医療連携システム事業の活用が、小慢の必須事業とともに重要である。特別支援教育のネットワークは、発達障害では機能しているが、小児慢性疾病は話題にも上がらない。学齢期の小児慢性疾病のある子どもの支援では、北海道の病弱教育の充実が鍵を握ることが示唆された。また、病院では、ほとんど教育及び療養状況に関する相談支援は行われておらず、病院ベースの自立支援事業が求められる。更に、高等学校に在籍している生徒の多くは、小児科ではなく成人科に入院しており、高校レベルの学齢期の生徒への支援ニーズは高く、まず入院中の高校段階の教育の充実と在宅や前籍校復帰後の教育や療養に関する相談体制の構築が必要である。

小児慢性疾病のある子どもは、疾病によれば、身体障害者手帳、療育手帳等を持っており、障害者総合支援法に規定される障

害福祉サービスが受けられる。また、平成 25 年 4 月より障害者総合支援法の対象に難病等の 130 疾病が追加され、対象疾病に該当すれば、障害者手帳を取得できなくとも必要と認められた障害福祉サービス等を利用できるようになった。この対象疾病は平成 27 年 1 月より 151 疾病に拡大され、7 月からは 300 疾病以上に拡大される予定である。しかし、それ以外の小児慢性特定疾病では、必須事業の他に、任意事業を行う事業所を増やす工夫が必要であるが、北海道では、保健所保健師の活用が重要であることが、調査から示唆された。

また今回の調査で提示された事例に共通する課題として、多重問題家族、育児支援が挙げられる。これらの解決には、より専門性の高いソーシャルワークが必要となる。また、自立支援事業の普及は、小児慢性疾病のある子どもや家族の日常生活の安定に繋がる。今回の調査は、保健福祉分野からの意見を集約したが、母子保健分野で支援は既存の社会資源を活用出来るが、学齢期につなぐ仕組みが余りなく、共通して就学指導が課題と指摘している。平成 26 年度は、期せずして、医療側からのアプローチが功を奏して、病弱教育分野に進展が見られたが、児童の健全育成には、学校教育の保障が欠かせない。

北海道モデルの実現に向けて、①札幌市における病弱教育の充実、②北大分校を、札幌市立山の手養護学校を分校化する、③コドモックルと手稲養護学校の協力の下、セットで道内巡回相談を行う、④保健所ネットワークを活用し、札幌市から郡部への情報提供を円滑に行う、⑤福祉事業者の育成、特に道難連、児童発達支援センター、

民間事業者への働きかけ、⑥3 医育大学から療育指導票の活用を進めること、が重要と考える。

#### D. 健康危険情報

総括研究報告書にまとめて記載している。

#### E. 研究発表

西牧謙吾；日本における小児慢性特定疾患にかかる児童福祉法改正と北欧の病気の子ども支援の比較検討、日本育療学会第 18 回学術集会抄録集.24p.2014.

#### F. 知的財産権の出願・登録状況

なし。

図1 日常生活自立度と障害者手帳所持

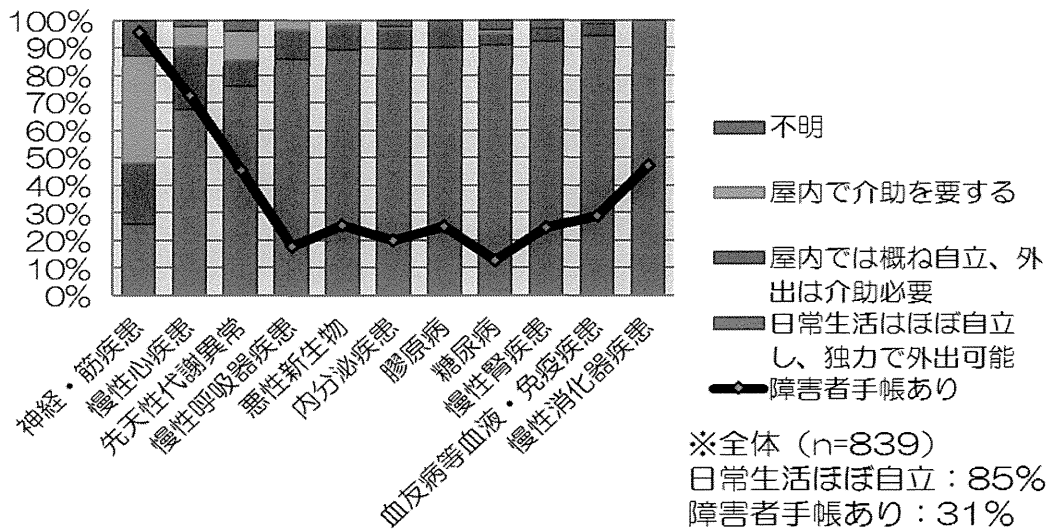
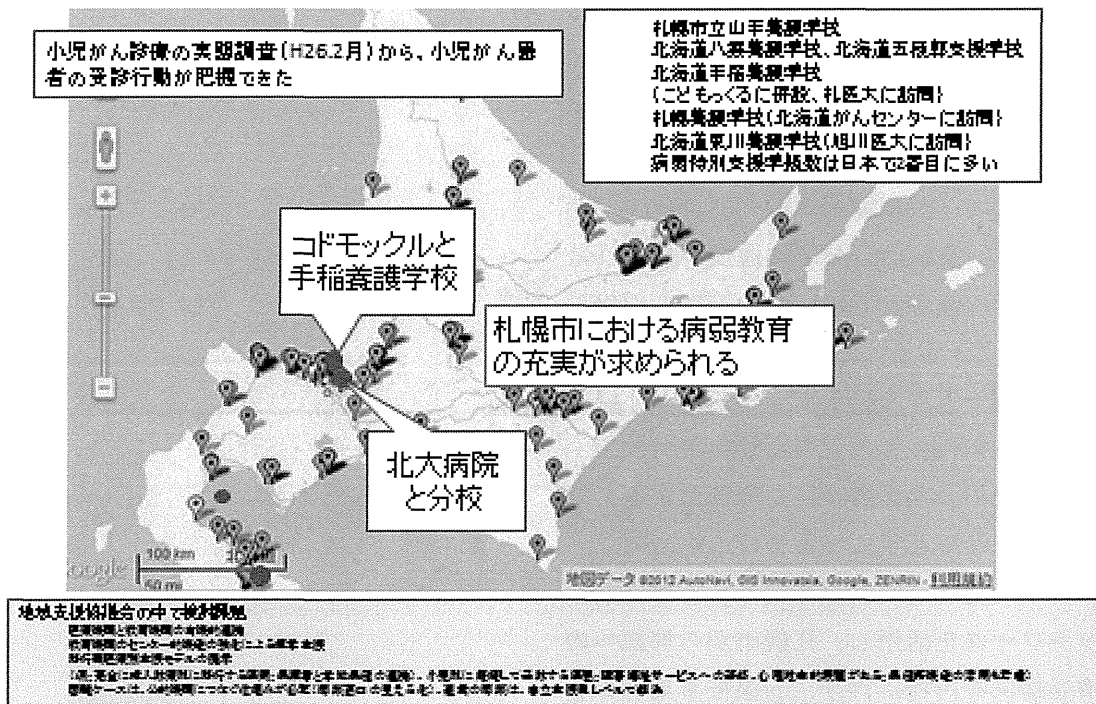


図2 北海道の病弱教育ネットワーク



### III. 研究成果の刊行に関する一覧表



研究成果の刊行に関する一覧表

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
石崎優子, 丸光恵, 本田雅敬, 原秀也, 三田村真	はじめに I. 移行期とは II. 移行支援プログラムとは III. 移行支援プログラムの参加者と関連する要因	石崎優子	成人移行期小児慢性疾患患者の自立支援のための移行支援について	石崎優子	守口市	2015	全42頁
西牧謙吾	教育と医療の連携	松本昭子, 土橋圭子	発達障害児の医療・療育・教育	金芳堂	京都市	2014	329-333
西牧謙吾	特別なニーズのある子どもたちと教育	飯野順子, 岡田加奈子, 玉川進	特別支援教育ハンドブック	東山書房	京都市	2014	
西牧謙吾	感染症と予防	渡邊正樹	学校保健概論	光生館	東京都	2014	

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
大塚頌子, 石崎優子, 渡辺雅子, 久保田英幹	てんかんのキャリアオーバー（移行支援）をめぐる問題.	Epilepsy	8(1)	77-83	2014
石崎優子	小児慢性疾患患者の移行期支援.	子どもの心とからだ	23	367-368	2014
石崎優子	診療現場に求められる成人への移行支援プログラム.	日本医師会雑誌	143	2106-2109	2014

## IV. 研究成果の刊行物・別刷

# 診療現場に求められる成人への移行支援プログラム

石崎優子

キーワード●小児期発症慢性疾患, 移行, 思春期, 心理社会的問題

## I 背景

近年, 小児医学の発展により, 小児期発症の慢性疾患患者の予後は飛躍的に改善し, 多くの患者が成人を迎えるようになった。しかしこのような患者については, 患者サイドでは就労, 社会適応や心理社会的問題, 診療サイドでは医療費や主たる担当科をどこに置くかなど, さまざまな問題がある。成人した小児期発症慢性疾患患者 (adult patients with childhood-onset chronic diseases: APCCD) は, 同年代の健常者と比べて集団への参加経験が乏しく, しばしば心理社会的に未成熟な大人になりがちで, 成人後の社会適応に困難を生じやすい。

このような問題を最小限にし, APCCD が疾患をもちつつも能力に応じて社会参加することができるよう, 近年欧米では「移行支援プログラム/移行計画」が作成されるようになった<sup>1-5)</sup>。

## II 移行支援プログラム

### 1. 移行とは

APCCD の医療における「移行 (transition)」とは, 小児科から内科への転科 (transfer) を“含む”一連のプロセスを意味し, 「移行支援プログラム」は, “思春期の患者が小児科から内科に移るときに必要な医学的・心理社会的・教育的・職業的必要性について配慮した多面的な行

表 1 移行支援プログラムの基本目標

1. 参加者の移行への関与を求める。
2. 開始時のパートナーを特定する。
3. 担当機関が支援することを保証する。
4. 経済面を保証する。
5. 基本計画を作成する。
6. 良好なパートナーシップを構築する。
7. 患者の良好な移行を実現する。

(Bronheim S, et al: Crossings: A manual for transition of chronically ill youth to adult health care/石崎優子: 小児看護 2010; 33: 1192-1197 より引用)

動計画”と定義される<sup>6)</sup>。必ずしも移行=転科ではないが, 後述する点からも小児科から成人科への転科は望ましく, 転科は移行のプロセスの中で最も重要なイベントである。

### 2. 移行支援プログラムの基本目標

移行支援プログラム作成の目的は, APCCD の小児医療から成人医療への円滑なシフトならびに自立と社会参加とを計画的に支援することである。そのためには, 医学, 心理, 教育, 福祉などの多職種の専門家の参加と協働が必要である。そしてさまざまな専門職者が同じゴールを目指して協働するためには, 参加者全員が理解でき, 到達可能な目標を設定する必要がある。表 1 に, 移行支援プログラムの作成に当たり必要な 7 つの基本目標を示す<sup>4,7)</sup>。これらの目標に対して具体的な行動計画を作成し, 実行し, 評価しつつ, ひとつずつ一歩ずつ進めていく。

Transition program from pediatric to adult health care services in clinical practice

Yuko Ishizaki: Department of Pediatrics, Kansai Medical University

関西医科大学准教授 (小児科)

表2 年代別の目標

早期 (12～14歳)	成人医療への移行の概念および、若者が家族によって支援され自律性を獲得する必要性を、患者と家族の中に確立する。
中期 (14～15歳)	移行の過程と、患者と家族が成人医療制度に期待できることを認識させる。
後期 (15～16歳)	患者と家族は小児科のシステムを終了することについて安心し、患者が自分自身のケアに関してかなりの程度で自立する。

(Royal College of Nursing : Adolescent transition care : Guidance for nursing staff/石崎優子 : 小児看護 2010 ; 33 : 1192-1197 より引用)

表3 移行支援プログラムで目標とする6つの領域

セルフ・アドボカシー  
 自立した医療行動  
 性的健康  
 心理的支援  
 教育的, 職業的計画  
 健康とライフスタイル

(Royal College of Nursing : Adolescent transition care : Guidance for nursing staff/石崎優子 : 小児看護 2010 ; 33 : 1192-1197 より引用)

### 3. 年代別目標

ゴールの設定と共に重要なのは、患者の発達段階に合わせた年代別の目標の設定である。表2に年代別目標を示す。ここでは早期、中期、後期に分けている<sup>5,7)</sup>が、何歳に始め、何歳になれば終了するという決まった年齢はない。疾患の進行や症状の安定、進学や就職などの社会イベント、心理社会的成熟度によって患者個別に計画を作成する。心理社会的発達の遅れのない患者では、おおよそ18～20歳では身体的な成長が完成しており、この時期は進学や就職などと重なるため、転科や転医のきっかけとしやすい。

## III 移行支援プログラムの作成

### 1. 6つの領域

実際にプログラムを作成する際の日安となる6つの領域を表3に示す<sup>5,7)</sup>。患者が自分の健康状況を説明する(自己支持)、自ら受診して健康状態について述べる、服薬を自己管理する(自立した医療行動)、妊娠による疾患への影響や避妊の方法も含めた性的問題の管理(性的健康)、さまざまな不安や危惧を周囲の人に伝えサポートを求める(心理的支援)、自らの身体能力に合った就業形態(教育的、職業的計画)、生活上の制限や趣味のもち方(健康とライフスタイル)について、具体的な行動計画を立案する。

### 2. 行動計画

目標を達成するために、日常生活に沿って具体的な行動計画を作成する。そして、ある目標

に対してどのような自立ケア行動を行い、どんなことができたか、それは目標のどこまで達成しているのか、足りないものは何かを評価し、次に何をすべきかを考案する。

一例として、12～15歳の患者に「学校の先生に行事(校外学習、修学旅行など)へ参加の際の注意事項を伝える」という行動計画を立てた場合、この計画を実行するためには、患者に疾患や薬物に関する知識、危機的な状況を想定するための知識を習得させる必要があり、患者自身は自己モニタリングが可能でなければならず、また周囲へのサポートの求め方の具体的なスキルを学ばせる必要がある。まずは患者に疾病教育を行い、医療機関受診中には自らの健康状態に関して医師に質問することを勧め、両親にもこの計画に参加するよう勧める。そして、実際に行った行動を書き出し、その行動を評価する。その際には、期日を示し署名する。このことにより、患者が自分のしたことを目に見える形で残す。このことは患者の自己管理における自信を高めるうえで重要である。

多くの場合、移行支援プログラムの終了は転科である。転科させる前には「自我を確立する」、「社会との関係を強化する」、「両親からの独立を達成する」、「仕事を見つける」といった自立と社会参加のための目標を達成しておく必要がある<sup>8)</sup>。

### 3. 移行支援に有用なツール

上記のような移行を進めるうえで、患者の自

表 4 自己健康管理度チェックリスト

<ol style="list-style-type: none"> <li>1) 自分の身長, 体重, 生年月日を知っている.</li> <li>2) 自分の病名を知っており, どんな医療行為が必要かを説明でき, 現在の病状を言える.</li> <li>3) 緊急時にだれに連絡するかを知っている.</li> <li>4) 診察時, 医師に質問できる.</li> <li>5) どんな医療保険に入っているか知っている.</li> <li>6) 医療従事者からの質問に答えることができる.</li> <li>7) 自分が服用している薬の名前とその作用を知っている.</li> <li>8) どうやって処方箋を手に入れることができるか知っている.</li> <li>9) 自分の診療記録がどこにあるか知っている.</li> <li>10) 自分の主治医と喫煙, 飲酒, 薬物乱用について議論したことがある.</li> <li>11) 自分の主治医と自分の性に関する問題について議論したことがある.</li> <li>12) 避妊の仕方と性病の予防法を知っている.</li> <li>13) 外来の予約時期を知っている.</li> <li>14) カレンダーに外来の予約日を付けている.</li> <li>15) 外来の予約方法を知っている.</li> </ol>
<p>自己健康管理度チェックリストの評価</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● 「ハイ」の数が 11 ~ 15 すばらしい! あなたはもう大人としての責任感があります。 自分の健康管理の移行の用意ができています。主治医と移行計画について話してください。</li> <li>● 「ハイ」の数が 6 ~ 10 もうそこまできています。 自分の健康管理に対して積極的に責任感をもっています。 次の予約まであと 2, 3 の責任感についての項目をチェックリストから選んでおきましょう。 また, 主治医と移行計画について話し始めましょう。</li> <li>● 「ハイ」の数が 5 以下 自分の健康管理についてもう少し責任感をもち始める良い機会です。 次の予約までにあともう 1 つチェックリストから選んでできるようにしましょう。</li> </ul>

(東野博彦他: 小児内科 2006; 38: 962-968/Callahan ST, et al: Curr Opin Pediatr 2001; 13: 310-316より引用)

己管理の一助になるものとして患者の自己管理や他者への説明のために, 発症からの経過, 治療内容, 検査結果, 服薬内容, 生活指導, 緊急時の対応, 医療機関の連絡先などをまとめたシートまたは手帳(移行期手帳)を作成すると便利である。移行期手帳は内容が他者の理解に役立つのみならず, 手帳に患者自身が記入することで, 自分のそのときの病状の把握や変化を理解するうえで役立ち, 自己管理の第一歩となる。

また医療者が患者の移行の準備状態を把握するのに役立つツールとしては, 準備段階を評価するチェックリスト(表 4)<sup>9,10)</sup>がある。標準的なツールの使用により, 同じプログラムに参加する多職種の専門家が目標を確認しやすくなり,

患者が移行のプロセスのどこにいるのかを知ることが可能となる。

#### 4. プログラムの参加者

移行支援プログラムの参加者としては, 患者と保護者, 小児科医, 内科医, 看護師などの医療者, 事務職員, 教員, ソーシャルワーカーなどの福祉関係者が挙げられている。このような多職種の専門家が 1 つの目標に向かって協働するためにも, 移行支援プログラムの目標の明確化と役割分担が重要である。

### ■ おわりに

診療現場に求められる成人科への転科を前提とした移行支援プログラムの概要を述べた。しかしながら, すべての APCCD が成人科に転科

できるわけではない。小児科医を主治医としながら成人科と連携したり、小児科医が成人疾患のプライマリケアの知識を習得して生涯を支えたりすることもある。そのような場合にも、医療者サイドに常に患者の心理社会的成熟を促すという視点をもつことが重要である、医療者自身が思春期の専門家として、思春期医学の研鑽を積むことが望まれる。

..... 文 献 .....

- 1) American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians-American Society of Internal Medicine : A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs. *Pediatrics* 2002 ; 110 (6 Pt 2) : 1304-1306.
- 2) Scal P, Evans T, Blozis S, *et al* : Trends in transition from pediatric to adult health care services for young adults with chronic conditions. *J Adolesc Health* 1999 ; 24 : 259-264.
- 3) Reiss JG, Gibson RW, Walker LR : Health care transition : youth, family, and provider perspectives. *Pediatrics* 2005 ; 115 : 112-120.
- 4) Bronheim S, Fiel S, Schidlow D, *et al* : Crossings : A manual for transition of chronically ill youth to adult health care. <http://www.mchlibrary.info/databases/searchbiblio.php?Web%20Keywords=transition>
- 5) Royal College of Nursing : Adolescent transition care : Guidance for nursing staff. <https://www.bspar.org.uk/DocStore/FileLibrary/PDFs/RCNGuidanceAdolescentTransitionalCare.pdf>
- 6) Blum RW, Garell D, Hodgmen CH, *et al* : Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Health* 1993 ; 14 : 570-576.
- 7) 石崎優子 : 小児慢性疾患患者に対する移行支援プログラム. *小児看護* 2010 ; 33 : 1192-1197.
- 8) McDonagh JE, Kelly DA : Transitioning care of the pediatric recipient to adult caregivers. *Pediatr Clin North Am* 2003 ; 50 : 1561-1583.
- 9) 東野博彦, 石崎優子, 荒木 敦他 : 小児期発症の慢性疾患患児の長期支援について—小児-思春期-成人医療のギャップを埋める「移行プログラム」の作成をめざして. *小児内科* 2006 ; 38 : 962-968.
- 10) Callahan ST, Winitzer RF, Keenan P : Transition from pediatric to adult-oriented health care : a challenge for patients with chronic disease. *Curr Opin Pediatr* 2001 ; 13 : 310-316.

## 研究者名簿

区 分	氏 名	所 属 等	職 名
研究代表者	水口 雅	東京大学大学院医学系研究科 国際保健学専攻 発達医科学分野	教 授
研究分担者	掛江 直子	国立成育医療研究センター 臨床研究開発センター 生命倫理研究室	室 長
	及川 郁子	聖路加国際大学看護学部 小児看護学教室	教 授
	石崎 優子	関西医科大学医学部 小児科学講座	准教授
	西牧 謙吾	国立障害者リハビリテーションセンター 病院 第三診療部	部 長

厚生労働科学研究費補助金  
成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業  
「慢性疾患に罹患している児の社会生活支援ならびに療育生活支援  
に関する実態調査およびそれら施策の充実に関する研究」  
平成 26 年度 研究報告書

発行：平成 27 年 3 月

発行者：水口 雅（研究代表者）

事務局：東京大学大学院医学系研究科 発達医科学教室

〒113-0033 東京都文京区本郷 7 - 3 - 1

TEL 03-5841-3515 FAX 03-5841-3628



